In questo numero

IN COPERTINA: Foto Adorni Braccesi – Ultima di copertina: Foto Fontani

Ombre e Luci: organo dell'Associazione Fede e Luce - Redazione, stampa, spedizione di un anno di Ombre e Luci costa € 16,00.
OFFERTE LIBERE PER SOSTEGNO ORDINARIO E STRAORDINARIO - **ISSN 1594-3607**
Conto Corrente postale n. 55090005 intestato «Associazione FEDE E LUCE», ONLUS via Cola di Rienzo, 140 - 00192 Roma
Riempire il modulo con la massima chiarezza, possibilmente in stampatello (cognome, nome, indirizzo e codice postale).
Precisare, sul retro, che il versamento è per pubblicazione OMBRE E LUCI.

Trimestrale anno XXIII - n. 4 - Ottobre-Novembre-Dicembre 2005

Spediz. in Abb. Post. art. 2 - comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Roma

Redazione Ombre e Luci - Via Bessarione 30 - 00165 Roma

Autorizzazione del Tribunale di Roma n. 19/83 del 24 gennaio 1983

Direttore responsabile: *Sergio Sciascia*

Direzione e Redazione: *Mariangela Bertolini - Natalia Livi - Maria Teresa Mazzarotto - Huberta Pott - don Marco Bove - Cristina Tersigni - Laura Nardini.*

Redazione e Amministrazione: Via Bessarione, 30 - 00165 Roma - Orario: lunedì - mercoledì - venerdì 9.30-12.30
Tel. e Fax 06/633402 - **E-mail: ombre.luci@libero.it**

Fotocomposizione e stampa: Stab. Tipolit. Ugo Quintily S.p.A. - Viale Enrico Ortolani, 149/151 - Roma
Finito di stampare nel mese di Dicembre 2005

Un modo diverso di amare

di Mariangela Bertolini

Sono spesso criticati o presi in giro dalle mamme per la loro incompetenza nell'accudire un figlio appena nato; sono giudicati severamente dalle mogli più buone quando, invece di rimproverare, si fanno partecipi del chiasso o del disordine al momento di andare a tavola. E quando, invece di ubbidire ai richiami muliebri, si allontanano con una scusa, o si mettono a leggere il giornale… apriti cielo!

Poveri papà, così poco capiti e "compatiti"!

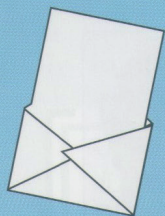
Il fatto è che in casa, checché se ne dica, è raro che sia lui, il papà, a comandare. Una volta forse era così. Ora è la donna che vede il tutto con i suoi occhi di donna: lei sa sempre qual è la cosa giusta, qual è la situazione migliore, quali i rimproveri da fare, quali gli interventi appropriati. Ed è raro, molto raro, che i suoi occhi di donna vedano come gli occhi del marito. È così. Il suo modo di mandare "avanti la casa" è tutto diverso dal modo con cui lo farebbe l'altra metà.

Le cose si complicano e molto quando in casa c'è un figlio o figlia che ha bisogno di cura e di attenzioni speciali.

La posizione della mamma, anche se a volte debitamente mascherata, diventa allora quasi dittatoriale e al papà resta spesso il compito di guardare in silenzio; di chiudersi in atteggiamento di sconfitta; di arrabbiarsi e molto perché si sente isolato, non capito nella sofferenza.

Dico questo sorridendo sapendo bene che non è sempre così. Anzi.

Le testimonianze che abbiamo raccolto dicono bene e con sincerità quanto grande e importante sia il ruolo che un papà può avere nell'accoglienza e nell'educazione del figlio disabile. Quanto merito e riconoscenza sia da assegnare a loro quando, in modo diverso, certo, da noi mamme, si impegnano a proteggere, a sostenere, a condurre la loro lotta perché il figlio o la figlia sia elemento di unione, di crescita e di soddisfazione per tutta la famiglia. Cosa più facile a dirsi che a farsi, direte voi, e non contano gli sbagli, i fallimenti, le fughe, i ripensamenti…

Quello che conta è tener presente, sempre, che il modo di amare ha tanti risvolti, tante sfaccettature, ed è soprattutto diverso nel papà e nella mamma e per questo tanto più bello.

Dialogo aperto

Dall'Honduras

Le tante Voci di Dio

Carissima Mariangela,
Ti scrivo due righe per salutarti e dirti che spero tu possa continuare il tuo lavoro di Ombre e Luci. Mi hai insegnato tantissimo sugli handicappati e su me stesso e come essere un buon amico con loro e genitori. Seguiamo sempre il gruppo di Tocoa e aumentiamo il numero di comunità in Honduras con la grazia di Dio. La sfida è trovare giovani aperti ad essere amiche ed amici dei ragazzi. Ti mando una riflessione sugli amici speciali qui in Centro America del mio confratello gesuita Miguel Vasquez. Saluti alla comunità di S. Silvia. Siamo uniti nella preghiera e nell'opera di Fede e Luce. Di nuovo grazie per la rivista. Animo. Che Dio vi benedica tutti nel vostro uffizio. Pace e bene.

P. Roberto Grimaldi
gesuita

LA "TERNURA" DI DIO CON NOIALTRI

…La nascita di un bambino o bambina con limitazioni è accolta in modo speciale tra la gente indigena nella Americhe.

L'etnia Ngobe-Buglé di Panama conserva molto della sua ricchezza spirituale. A noi che viviamo in un modo globalizzato sembra di andare indietro dall'ottica dello sviluppo e della civilizzazione dell'occidente.

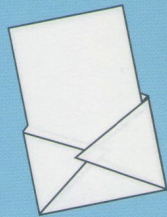
Hanno la forte convinzione che come Dio ha parlato al mondo dal mondo giudeo, Dio ha parlato in altri tempi al popolo Ngobe-Buglé. Gli ha mandato Profeti, Uomini e Donne per orientare e guidare. Per questa etnia Dio si è rivelato come Padre e Madre. Il profeta Mirono è l'immagine del profeta, simile a quella del liberatore Mosè della Bibbia. Però si descrive la figura umana di Mirono Kronomo come una specie di uomo con deformità del corpo e nella faccia simili ad un animale o ad uccello.

Quando nasce in una famiglia un bambino o una bambina con deformazioni o limitazioni si vede come un segno di Dio. Fa parte di questa tradizione considerarli dei grandi comunicatori della tenerezza di Dio. Si radunano i vicini, la comunità, i vecchi e le vecchie della comunità. Le visite sono continue durante tutta la giornata e di notte si organizza una veglia. C'è il rito del bere cacao che è una bibita sacra, la bibita degli dei. Se la creatura riesce a sopravvivere è visto come un segno divino. Se muore sempre rimane la domanda e la riflessione di cosa voleva dire Dio per mezzo di questo messaggero che è passato tra noi.

Ho conosciuto nella comunità di Cerro Otoe un bambino col nome di Ildefonso Montezuma, conosciuto da tutti col nome di Ponto. Handicappato non poteva camminare né parlare. Però ogni volta che lo visitavo, balbettava e faceva lo sforzo per salutarmi e mi diceva: "Olà, Miguel, come va?"

Rispondevo: "Bene, Ponto molto bene e tu?".

E mi rispondeva "Bene. E la tua famiglia?"

Dialogo aperto

Questa era tutta la sua comunicazione. Niente di più. Poi balbettava un canto che aveva ascoltato sovente dai suoi nonni, "C'è un popolo che vive molto felice, questo popolo è il popolo di Dio...".

Stanco morto, dopo aver camminato sei ore per raggiungere questa comunità, questa conversazione mi provocava un ricordo della mia famiglia e quel canto mi dava nuova vita.

Ho conosciuto un altro bambino, Luisito Escalante nella comunità di Nombre de Jesus nel Salvador. Cammina, ti osserva, porge la mano: sua madre, Donna Concepcion de Escalante è l'unica che riesce a comunicare con lui nel suo idioma di Madre e figlio che è unico. Durante i dodici anni di guerra civile, la casa di Luisito era sempre un focolare speciale dove tanta gente che veniva giù dalla montagna in cerca di aiuto, incontrava sempre l'accoglienza, la gentilezza, un posto dove dormire, una ragione per continuare a vivere e a lottare. Adesso dopo dodici anni, quando la guerra armata è finita, quella casa è sempre una casa speciale. Luisito, adesso è un uomo, sempre con gli occhi fissi, camminando, osservando. Sua mamma, generosa adesso come prima, serve la comunità e la chiesa nei lavori pastorali. Tanta gente senza spiegarselo visita tuttavia la loro casa, perché c'è qualcosa di speciale lì.

Tante volte ci sbagliamo e quando vediamo un bambino o una bambina così ci commuoviamo e sentiamo pietà, facciamo carità e poi via. E sbagliamo. Approfondendo un poco di più possiamo arrivare a ritrovare ciò che i nostri antenati hanno scoperto e che è segno nei nostri tempi: la "ternura" (tenerezza) di Dio con noi che riflettono i più deboli. Nel nostro sistema di disordine mondiale non abbiamo bisogno di loro per nulla. E perciò li escludiamo e non contano per nulla. Li eliminiamo come nel secolo passato per fare una razza selezionata che poi finisce per diventare molto selvaggia.

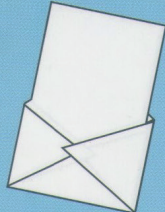
P. Miguel Vasquez
gesuita

Handicap in Germania

Dopo tanti anni di lavoro con Ombre e Luci a Roma, ho dovuto trasferirmi in Germania. Dopo qualche mese le persone con handicap mi hanno raggiunto. Che bella serata, giorni fa ritrovarmi a teatro; sulla scena un gruppi misto di disabili e non. Ho ripensato all'Alveare di Roma, al suo "Cristoforo Colombo"...

Di questo gruppo di "artisti" conoscevo una partecipante, educatrice, alla quale ho subito chiesto se, dopo lo spettacolo, potevo farle qualche domanda. Il giorno dopo ci siamo ritrovate. Avevo preparato sei domande sul loro lavoro.

Abbiamo passato insieme un'ora e mezza. Devo precisare che questa giovane, Yasmin, è di madre tedesca e di padre afgano cioè mussulmano.

La storia rappresentata era senz'altro fatta bene, ma mi aveva messo sulla difesa per la sua lontanan-

Dialogo aperto

za dalla realtà e la sua aggressività. Yasmin ha capito perfettamente le mie domande, le mie perplessità, le mie critiche. Le ho detto che avevo lavorato in Italia con un gruppo cattolico. Abbiamo discusso a lungo e alla fine, lei ha detto:" Avete ragione voi, se avessi un figlio con handicap preferirei vederlo nelle vostre mani".

Non voglio che facciamo i superbi. Errori ne facciamo tutti ma ritrovarmi così d'accordo con Yasmin mi ha dato voglia di continuare a cercare contatti qui ad Amburgo, di capire come trovano il loro posto le persone con handicap nella società tedesca.

Vi manderò le mie prossime scoperte e riflessioni.

Nicole Schulthes

Un "sogno" in premio

Alle amiche di Ombre e Luci invio i miei più sinceri ringraziamenti per aver consentito a me e a mio marito Carlo di vivere una bellissima esperienza come ospiti presso il convento dei padri agostiniani a S. Gimignano, quale premio per il testo vincitore del concorso indetto dalla vostra rivista, dedicato alla nostra amatissima bambina "Ilaria" (che portiamo sempre nei nostri cuori!).

Padre Brian è sicuramente una persona speciale e ci ha accolto subito come amici facendoci sentire parte della sua "famiglia". Ha molta stima di voi e degli amici dell'associazione "Fede e Luce"ed è sensibile ai problemi delle persone disabili...insomma un vero amico!

Grazie di cuore per averci consentito di vivere un "sogno". Un abbraccio fraterno.

Donatella Marazzini

Io papà in una comunità di Fede e Luce

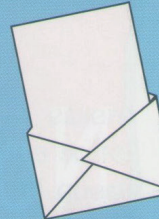
Salve, sono Lello, il papà di Pasquale di 21 anni, diversabile mentale dall'età di 4 mesi.

Apparteniamo alla comunità "Il Germoglio" di Cardito (NA).

Riassumo in breve la mia esperienza in Fede e Luce.

Fede e Luce io l'ho conosciuta per caso (anche se sono convinto che per caso non capita mai niente). Era la primavera del 2003 quando un'amica di famiglia si presentò a casa mia con un prete, don Giorgio, e prospettò la possibilità di far parte di una comunità di Fede e Luce, appena nata, appoggiata alla Parrocchia Sacro Cuore di Cardito.

Mia moglie, da sempre "roccia insormontabile" della famiglia, fu subito entusiasta e accettò ed io nella più assoluta indifferenza non mi opposi.

Per i primi mesi inventavo sempre una scusa per non partecipare agli incontri di comunità e quella volta che per forza dovevo partecipare, mi sentivo nel disagio più totale possibile mentre notavo che mia

moglie e mio figlio (ed anche un'altra figlia oggi di 17 anni) erano felicissimi come non mai.

Dopo circa 6 mesi scattò la famosa scintilla per Fede e Luce: anche se a malincuore partecipai alla Festa della Vendemmia del 2003 premettendo a mia moglie che all'ora di pranzo sarei andato via; quando arrivarono le persone di tutte le comunità (erano più di 100) rimasi esterrefatto dalla naturalezza, amore, solidarietà e affetto che regnava nell'atmosfera e incominciai a chiedere chi fossero, che ruolo avessero, in che modo sarebbe trascorsa la giornata, ecc. Mi interrogai in questo modo: "vuoi vedere che l'unica persona anormale sono proprio io?".

Vedevo che tutti, compreso la mia famiglia, si divertivano, socializzavano, si scambiavano cenni di affetto, sorridevano ed all'ora di pranzo lasciai tutti e me ne andai da solo come mi ero prefissato rassicurando mia moglie che sarei ritornato in serata per prenderli alla fine della festa.

Il viaggio di ritorno a casa fu un vero tormento: quanto più mi allontanavo più sentivo che tutte quelle persone mi mancavano ed avrei voluto subito ritornare da loro per gioire insieme e magari di chiedere anche perdono per la mia indifferenza fino a quel momento.

Da allora mi sono tolto la "maschera" ed il Signore ha voluto che in quella Comunità oggi, insieme alla mia famiglia, sono diventato un icona di esempio per tutti, il "papà" di tutti i ragazzi; sono il referente de "IL GERMOGLIO" per le attività regionali e primo collaboratore dell'ottimo don Giorgio che non mi stancherò mai di ringraziarlo per quella volta che venne a casa ad offrirci l'amore, la solidarietà e l'affetto.

Oggi posso affermare con assoluta certezza che Fede e Luce è una grande profezia, un dono immenso del Signore, una grande "invenzione" che attraverso essa ha restituito ai ragazzi ed ai propri genitori quella dignità ed amore che li aiuterà a superare tutti i momenti difficili che si presenteranno durante il cammino della propria esistenza.

Grazie Fede e Luce, grazie Signore.

Lello Mele

Lello e Pasquale Mele

Intervista con Gilles Le Cardinal - Professore di comunicazione all'università di Compiégne, membro dell'Arca, padre di tre figli, autore del libro Vivere la paternità edito da Desclée de Brouwer, con prefazione di Jean Vanier

Un padre rivela il dono unico di suo figlio

Quali reazioni provoca nel padre la nascita di un figlio disabile?

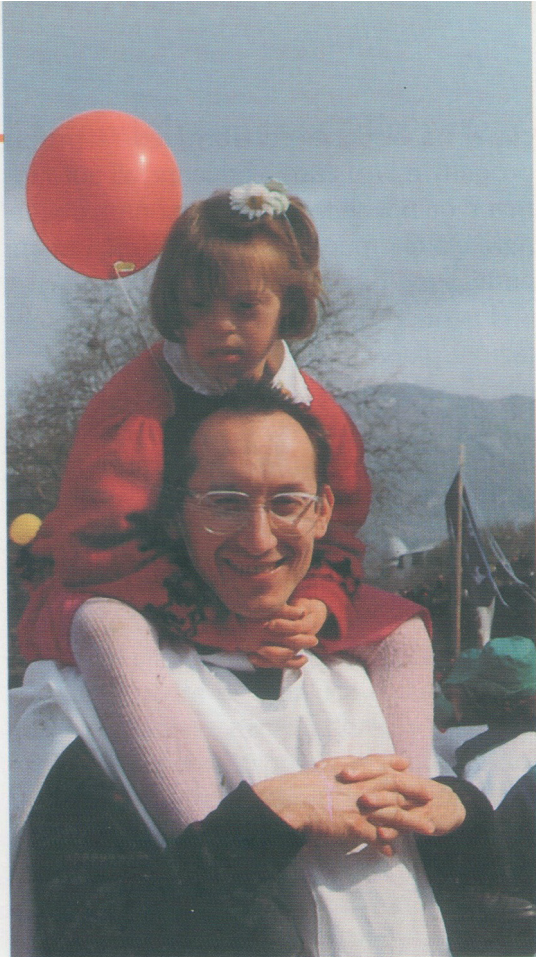
La reazione del padre è profondamente diversa da quella della madre, che ha portato il bambino nel grembo e che dal concepimento, ha tessuto un legame fisico e psicologico con lui.

Il padre non diventa d'un tratto soltanto padre di un figlio disabile, ma si trova scosso nel suo essere, nella sua profonda identità. L'attesa di un figlio nutre naturalmente speranze immense che la scoperta, brutale o progressiva dell'handicap, viene a sconvolgere. Il bambino tanto sperato delude tutte le attese. Il mondo interiore e l'immagine di sé crollano insieme a tutti i punti di riferimento di sposo e di padre.

Una distanza vertiginosa si apre con sua moglie perché il loro modo di sentire è così diverso, tale da impedire perfino la comunicazione proprio nel momento in cui questa è indispensabile per capirsi e sostenersi. Molteplici tentazioni invadono il padre: tentazione di rifiuto del figlio disabile così diverso dal bambino atteso; tentazione di onnipotenza che produce il desiderio di "normalizzare" il bambino costi quel che costi…tentazioni di fuggire questa situazione non voluta, insopportabile. Queste stesse tentazioni sono vissute con dolore e provocano un senso di vergogna e di colpevolezza.

Il padre deve far fronte alla difficoltà di iscrivere il figlio nella propria storia, di farlo accettare dalla sua famiglia allargata. Vive una frustrazione nei confronti della trasmissione del suo nome, di una eredità famigliare, perfino a volte di uno stato professionale.

La vita stessa del figlio introduce un sentimento potente di morte; morte del figlio il cui handicap è un segno premonitore, morte del genitore che la presenza del bambino e del suo avvenire interpella. "*Che sarà di lui quando io non sarò più qui?*". L'handicap sembra interdire ai genitori la morte. Il padre così si vede invaso da doveri che oltrepassano le sue forze e mettono a prova il suo coraggio.

foto Barbara (Archivio O. e L.)

Come uscire da tali sentimenti negativi?

La presenza dell'handicap è sentita profondamente come un'ingiustizia e genera senso di colpa. Quando si subisce un male, senza conoscerne la causa, si è portati a rendersene colpevoli. I vicini vogliono convincere con argomenti scientifici che nessuno è colpevole. Ma sapere che il bambino ha un gene inadeguato non ha alcun impatto sul sentimento di colpa, anche se è importante conoscere la causa in vista di quanto si può fare... Per il genitore, ciò che conta, è "la causa della causa": perché è capitato a lui?

La prima liberazione del padre consiste nell'esprimere la sua collera, di essere ascoltato nella profondità della sua sofferenza senza essere giudicato. Tutti questi sentimenti, desiderio di fuga compreso, sono legittimi.

La seconda tappa consiste nell'accogliere la realtà, facendo prima il lutto del bambino sognato – tutti i padri devono farlo – poi quello del figlio senza handicap. Non è facile ammettere che alcuni apprendimenti che fa ogni bambino, il suo non li farà, non totalmente o non all'età dovuta. All'obbiettivo di rendere il figlio normale, illusione così devastante, si sostituiranno obbiettivi realistici di progresso preciso da raggiungere. Lo sguardo dei genitori passerà dal negativo che elenca tutto ciò che il bambino non può fare, al positivo che sottolinea i progressi, le tappe raggiunte, per la gioia di tutti.

Qual è il ruolo del padre e la sua responsabilità particolare nella coppia

Distinguo quattro funzioni paterne:

1. Dare e far crescere la vita fisica confermando nel bambino il sesso cui appartiene. Il padre possiede uno sguardo più distaccato sul corpo del figlio rispetto alla madre e può scoprirvi sintomi o potenzialità nascoste.

2. Iniziare e sviluppare la vita intellettuale. Questo passa attraverso il linguaggio e gli apprendimenti di base adattando le esigenze alle possibilità. L'obbiettivo è sviluppare il gusto di imparare a misura del bambino.

3. Iniziare alla vita di relazione, entrando prima di tutto lui stesso in relazione con il bambino per "staccarlo" dalla ma-

dre; il padre ha come ruolo di stabilire le regole della vita di relazione: ricordare la proibizioni, i limiti della libertà che rispetta quella degli altri, l'importanza del perdono.

4. Infine iniziare e far crescere la vita spirituale. Il bambino disabile può avere con Dio un accesso diretto e semplice che ha molto da insegnarci. Ancora bisognerà fargli capire che Dio lo ama come egli è, forse anche di più, e che Egli abita in lui.

Sono obiettivi ambiziosi...

Sì, ma attenzione: nessun padre può ottenere per il proprio figlio la bellezza e l'integrità del corpo, la capacità intellettiva sperata, la riuscita della vita affettiva...Egli può solo favorire l'emergere di una persona unica con le suo debolezze. Il più bel regalo del padre è di meravigliarsi davanti al dono di suo figlio qualunque sia questo dono: capacità artistiche, arte di entrare in relazione, di esprimere la gioia, attitudine al perdono... Passare dai propri desideri sul bambino alla scoperta dei suoi doni nascosti implica fare un lavoro su di sé.

Come può il padre condurre il figlio disabile all'autonomia?

L'autonomia è uno dei quattro obbiettivi dell'educazione, insieme all'educazione alla libertà, alla comunicazione e alla fiducia in sé. Si crede però spesso che autonomia sia sbrogliarsela da solo nella vita: questa è l'indipendenza. L'autonomia è l'arte di domandare e ottenere l'aiuto di cui si ha bisogno per formulare i propri progetti e realizzarli. Educare all'autonomia è quindi aiutare una persona a discernere ciò che può fare da sola e ciò per cui ha bisogno degli altri.

I genitori sono sottomessi a grandi tentazioni: superproteggere il figlio, scoraggiarlo nei suoi progetti audaci. Il padre è colui che spinge il figlio a formulare i suoi desideri e che lo aiuta a realizzare un progetto di vita.

Infine una tappa difficile per ogni padre è sapersi ritirare, dopo aver accompagnato il figlio, per lasciargli vivere la sua vita.

Si ha l'impressione che il padre di un figlio disabile debba essere perfetto...

Il primo obbiettivo del padre non è forse semplicemente amare il figlio, aiutarlo e interessarsi al suo avvenire, dal momento che l'handicap richiede un surplus d'amore e d'attenzione? La cosa più difficile forse è che il figlio svelerà al padre dei limiti a lui sconosciuti. L'handicap diviene un rivelatore della nostra profonda umanità, un cammino di verità. Se il padre con umiltà davanti al figlio può riconoscere che non è sempre stato all'altezza, gli fa un regalo essenziale. Perché il figlio allora ha la possibilità di perdonare al padre i momenti in cui lo ha fatto soffrire; è l'esperienza ultima dell'amore. In risposta il padre saprà dirgli: "*Figlio mio hai fatto uscire dal mio cuore tutto l'amore di cui non mi credevo capace, sei mio figlio, mia figlia tanto amato/a*"?

(Cyril Douillet - OL n°149)

Itinerari paralleli

Come cercare di salvaguardare l'equilibrio nella vita di coppia e con gli altri figli?

Come padre di Gianluca e di due altre bambine ritengo necessario fare una premessa per poter rispondere a questa domanda ed essere comprensivo ai lettori che non conoscono il nostro caso.

Gianluca è nato undici anni fa in Belgio dove mi trovavo, all'epoca, con la mia famiglia per ragioni professionali. Al momento della nascita Gianluca stava benissimo e anche per sua sorella Sofia, che aveva poco più di due anni, era sicuramente molto bello avere un fratellino.

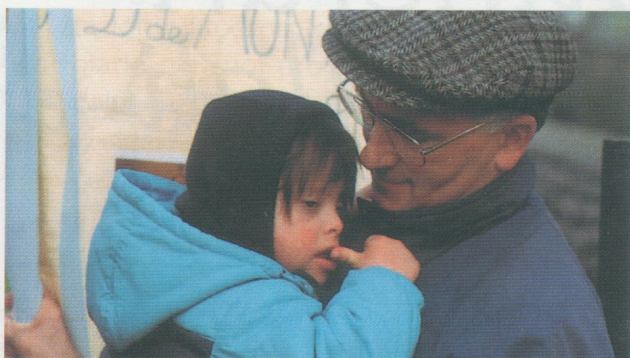
La malattia si verificò cinque mesi dopo, quando a Gianluca, all'improvviso, fu diagnosticata una "sindrome di West". Per me ma anche per mia moglie e per mia figlia fu un autentico dramma. Personalmente non potevo immaginare che mio figlio potesse ammalarsi di una sindrome a me totalmente sconosciuta e per di più, a detta degli specialisti, estremamente grave.

Ho tenuto a precisare dove è nato Gianluca perchè, pur avendo in Belgio una serie di conoscenze ed avendo il Paese delle strutture sanitarie di primissimo ordine, di colpo ci siamo dovuti confrontare con una realtà particolare, ovverosia priva del supporto di una rete familiare fatta di nonni, zii, genitori e fratelli sulla quale, normalmente uno ritiene di potersi appoggiare e chiedere l'aiuto o il conforto necessario in simili circostanze.

La degenza di Gianluca si protrasse poi per diversi mesi.Le terapie sperimentate funzionarono solo dopo diverse settimane e nel frattempo la sindrome di West aveva provocato una grave lesione cerebrale. Sempre in ospedale, Gianluca che non aveva più difese immunitarie, a causa dei trattamenti cui era sottoposto, fu soggetto a numerosissime complicazioni e ad altre numerose patologie. Anche dopo la degenza, a causa della sua debolezza cronica, molto numerosi furono i ricoveri d'urgenza e, probabilmente, solo le medicine e le terapie già disponibili all'epoca gli salvarono la vita in alcuni casi.

Ho parlato di dramma per due ragioni: da una parte perchè era difficile confrontarsi con una malattia conosciuta solo dagli specialisti, dove era impossibile chiedere ad un bambino di pochi mesi, che soffriva , come stava e fargli capire tutto il bene che uno gli voleva; dall'altro come affrontare la situazione in un contesto particolarmente delicato. Mi spiego meglio, di fronte ad un quadro clinico complesso e con pareri discordanti, come decidere se andare a trova-

re o meno degli specialisti in altri Paesi? Come spostarsi per diverse settimane con un bambino gravemente malato, avendo degli obblighi professionali ma soprattutto un'altra figlia di cui occuparsi, la quale celebrò il suo terzo compleanno in ospedale dove la mamma praticamente viveva assieme al fratellino.

Per quanto mi riguarda ho affrontato la malattia di Gianluca in maniera completa-

Noi papà

mente diversa da quella di mia moglie. Forse perchè i ruoli dei genitori non sono identici, così come diversa è la sensibilità nei confronti dei figli da parte di una madre rispetto a quella di un padre.

La malattia di Gianluca ci ha sicuramente tenuti assieme ma ci ha fatto percorrere itinerari spesso soltanto paralleli.

Personalmente ho capito, o forse, più esattamente ho voluto capire la malattia di Gianluca molto tempo dopo mia moglie. Fu necessario un anno e fu in coincidenza di una visita specialistica a Londra. Quanto poi ad accettare quello che succedeva a mio figlio è un altro discorso:ci è voluto molto ma molto più tempo.

Quanto ho appena detto risponde solo in parte al quesito iniziale. Certamente l'equilibrio all'interno della nostra vita di coppia non è stato più lo stesso dopo la malattia di Gianluca ed i momenti che potevamo dedicare esclusivamente a noi due sono diventati molto rari. Sicuramente, mio malgrado, non ho più potuto dedicare il tempo necessario e che davvero si sarebbe si meritato a mia figlia maggiore , ma ho cercato poi di recuperare questa mancanza con la nostra terzogenita Francesca, che oggi ha quasi sette anni. Non nascondo inoltre di aver dedicato molte energie e spazi a me stesso, a scapito della famiglia. Ritengo che si trattasse in parte di una reazione egoistica, ma anche indispensabile per ricaricarmi e cercare di superare i momenti di difficoltà, che da una cadenza quotidiana iniziale, si sono poi diradati, anche se continuano ed oggi sono più facilmente programmabili e gestibili. Mi rendo anche conto che quanto ho detto non vale in un ambiente socialmente sfavorito, soprattutto in un paese come l'Italia dove purtroppo le strutture di supporto sono assai carenti. Mi spiego meglio: quando trascorro da solo una giornata con Gianluca ho sicuramente delle grosse emozioni ed appagament,i ma arrivo la sera completamente esausto e sarei incapace di spendere, da solo con lui, alcuni giorni senza l'aiuto di un' altra persona. Tuttavia cerco di dedicare alcuni giorni delle mie vacanze esclusivamente ad ognuno dei miei figli, Gianluca compreso ovviamente. Con Gianluca vado anche a trovare degli amici e noto da parte loro gentilezza e comprensione aiutato in questo dal fatto che, nonostante le sue enormi difficoltà di comunicazione, Gianluca ricerca sempre il contatto con gli altri ed è un bambino molto affettuoso, nonostante alcuni problemi caratteriali.

Vorrei concludere rispondendo invece alla seguente domanda: come dovrebbe reagire un padre che scopre di avere un figlio gravemente disabile? Non è facile dare una risposta. Ho visto matrimoni fallire, famiglie sfasciarsi e padri scappare per questa ragione, ma ho anche visto famiglie unirsi e rafforzarsi.

L'anno scorso un film dal titolo "Le chiavi di casa" aveva anche il pregio di mostrare come la reazione di un padre di fronte a questo problema é molto diversa da quella di una madre, che ha spesso già portato in grembo il proprio figlio malato per nove mesi ed è quindi forse più portata ad avere una relazione "naturale" con il figlio o la figlia disabile.

Ciononostante di fronte a ciò che il più delle volte diventa un dramma, nessuno è mai preparato. Credo che per un padre, ed io non sono stato uno di quelli, chiedere semplicemente aiuto alla propria moglie possa essere l'inizio per affrontare meglio un autentico problema che ha tuttavia un aspetto positivo: rendere più evidenti i valori reali della vita.

Giovanni Adorni Braccesi

Smack come bacio

Giovanni ha sette anni, ne farà otto a febbraio. Ha una pluridisabilità. Traduco: poteva essere sanissimo, ma non ha respirato a sufficienza al momento della nascita.

Giovanni non cammina, ma speriamo che un giorno possa farlo. Non parla, ma sa farsi capire molto bene. Non vede come noi, ma sa farci vedere molte cose. Se gli chiedete come si chiama, vi risponderà unendo le labbra in uno smack. Smack come bacio. A volte penso che Giovanni vive se stesso come un bacio e in effetti lui è per tanti versi amore allo stato puro. Giovanni ama giocare, ma non gioca come tutti gli altri bambini.

Non passo il mio tempo libero con mio figlio: semplicemente, non so se riesco a farmi capire, passo il mio tempo con lui.

Sono ancora in quella fase di genitore di bambino handicappato che non ha superato la rabbia. Allora, anche quando sto con lui da solo, un po' gioco e un po' maledico qualche medico che gli ha fatto del male o qualche giudice che non ci ha dato giustizia.

Per esempio, la situazione-tipo è questa: lui è seduto di fronte a me sul suo seggiolone con un bel tavolino davanti, ha i suoi giochi preferiti. Di volta in volta la fattoria degli animali, le costruzioni che gli permettono di fare torri altissime, il pianino o la lumaca che suona, i suoi amati libri di cartone. Tutti giochi per bambini dai tre, sei mesi in su. Quando ci penso, mi arrabbio e penso che le cose non dovevano andare così, che non riesco a capire che cosa abbia capito in questo momento Giovanni della filastrocca che ho appena finito di leggergli, se per lui le paperelle di plastica della fattoria che faccio andare da sinistra a destra sono davvero paperelle o solo degli stereotipi.

Non mi vergogno di dire che in questi momenti devo alzarmi dalla sedia, devo allontanarmi, devo sanare da un'altra parte il mio orgoglio ferito.

Ecco, ma la cosa è anche questa: non c'è tempo di autocommiserarsi con Giovanni. O almeno non in quel momento. Ti lascia lontano da lui giusto una decina di secondi. Dopo di che comincia a chiamarti e non la smette fino a quando non

foto Vito Palmisano (Archivio O. e L.)

sei ritornato in buon ordine sulla tua sedia di fronte a lui. Un suo gioco preferito è proprio quello di fingere di mandarti via. Con la mano sinistra, che fa le veci anche della destra, ti fa un gesto inequivocabile: ciao, ciao. Insomma, te ne puoi andare.

Quando però fai per andartene, lui ti richiama indietro con una risata beffarda. Allora puoi scegliere: ritorni oppure ti nascondi dietro una porta o una parete e fai capolino. Effetto assicurato: la sua risata e gli occhi che come un radar ti cercheranno, alla fine ti troveranno e si illumineranno. È uno di quei momenti in cui senti un appagamento che supera tutte le cose brutte che conosci, tutte le consapevolezze dei suoi e dei tuoi limiti. Capisci che lui ti ha regalato un momento di amore, ricordi quello che una brava terapista disse a noi, genitori disperati, quando Giovanni aveva pochi mesi: "Farà sempre del suo meglio".

Ci sono anche, nel nostro tempo comune, alcuni rituali che superano il gioco. Ad esempio il cibo. Quando sono a casa e in generale quando sono a tiro a ora di pranzo o di cena, è assicurato che Giovanni chiederà che sia io a dargli da mangiare. Non è solo una gentile richiesta. Prende materialmente il polso della madre e le impedisce di imboccarlo. Devo sottostare alla dolce violenza, mi siedo, comincio a parlargli, a imboccarlo, sempre più spesso a fargli prendere il cucchiaio perché mangi da solo.

Diciamo che rispetto alla madre sono più fortunato perché posso scegliere quando passare il mio tempo con lui. Giovanni lo sa e mi piace credere che mi pensi quando non ci sono, che pensi a quando staremo insieme e ci scambieremo baci e pernacchie.

Carlo

Noi papà

La scoperta dei suoi doni

Un figlio a sorpresa

Parla Mario Ferrini (53 anni), papà di Matteo, 12 anni

Il giorno della nascita ci hanno detto che il bimbo era un po' sottopeso, ma non ci siamo preoccupati poiché per le due sorelle maggiori era successa la stessa cosa ed erano sane (ed ora laureate). Il giorno successivo mi hanno convocato in clinica e hanno comunicato a me e a mia moglie che Matteo era down. Certo è stata una sorpresa abbastanza pesante, ma immediatamente siamo stati affiancati da una equipe specialistica, da un'assistente sociale e da un'esponente dell'Associazione Genitori Bambini Down (adesso Ass. Genitori Persone Down n.d.r.). Con l'aiuto di tutte queste persone ci siamo fatti subito una ragione…non tutti sono "Eurostar" ci sono anche i treni locali che vanno piano e Matteo sarebbe stato uno di questi!

Mario Ferrini con il figlio Matteo

Così grazie a tutti questi supporti non ho avuto difficoltà a capire che Matteo non era come gli altri e a parlarne con sufficiente tranquillità, anche per il futuro, con mia moglie Luisa.

Allora frequentavamo un gruppo familiare in parrocchia e con questi amici abbiamo avuto modo di parlare di Matteo sin da subito: erano e sono veri amici sinceri perché lo hanno accolto senza riserva.

Tramite l'Ass. Genitori Bambini Down ho avuto modo di parlare con altri papà: ma ho avuto difficoltà a parlare di Matteo là o altrove perché quasi tutti gli altri bambini down avevano altre patologie collegate, anche molto gravi, (cuore, vista, ecc.) mentre Matteo è assolutamente sano per cui ci sentivamo per questo molto fortunati nei loro confronti. (Abbiamo lasciato tale Ass. perché troppo distante da casa).

Non posso dire di essere stato deluso dalla nascita di Matteo, anzi è stato dall'inizio così… "solare" (e lo è tuttora) che stare con lui mi risulta facile e appagante.

a cura di Sergio de Rino

Come educare all'autonomia

Pazienza, tenacia, anche durezza

Conversazione con Rosario Giordano, papà di Arianna, 13 anni

Superato l'impatto iniziale (trauma spastico con difficoltà respiratorie) quasi quasi avrei voluto che i medici togliessero tutti quei tubicini e la lasciassero andare…

Ho capito che l'impegno per la sua crescita sarebbe stato tutto nostro (di mia moglie e mio). Da quel momento cerchiamo di renderla sempre più autonoma, individuando le cose che può fare da sola e quelle per le quali è indispensabile il nostro intervento, il nostro aiuto. Vi arriviamo con molta pazienza, tenacia e , perché no… qualche volta con durezza!

Per il mio lavoro sono legato ai turni ma sto volentieri con Arianna quando sono a casa, aiutandola a fare i compiti (detta le risposte ai quesiti perché non può scrivere e sta imparando ad usare il computer) o accompagnandola a nuoto, alla terapia…

Per fortuna non siamo soli, Arianna è amica di tutti i suoi compagni di scuola e mantiene buone relazioni con gli altri; è molto legata alla sorella maggiore Valentina di 23 anni, e poi ci sono gli amici di Fede e Luce.

Ciò non toglie che abbiamo i nostri momenti difficili con lei! Chi non li ha con i propri figli! Talvolta non riesco, non riusciamo a capire quello che vuole, ma dopo un po', grazie a mia moglie, a Valentina e alla riconquistata pazienza riesco a superare questi momenti!

Nel nostro continuo impegno per la sua educazione, l'amore è la componente essenziale, ma non la sola. Dagli esperti però (AIAS, psicologi della scuola…) abbiamo ricevuto aiuti di breve durata, troppo poco! Tutto finisce per ricadere su noi genitori. Io personalmente mi considero un autodidatta!

a cura di Sergio de Rino

SEGNALIAMO, in attesa di una recensione approfondita, il libro di Paul Collins "NÉ GIUSTO NÉ SBAGLIATO" edito da Adelphi, uscito in agosto 2005, scritto da un papà di un bambino autistico. Un testo molto interessante.

Per farli vivere meglio

La lotta del padre-cittadino

"Dopo che è nata Valeria mi sono detto: ma è così facile fare il padre?". Prima infatti per Antonio Bini, 53 anni, di Monopoli, era stato difficile, molto difficile. Prima vuol dire Anita. Anita ha 20 anni, quattro più della sorella Valeria. A causa di un'asfissia al momento del parto è affetta da un ritardo psicomotorio piuttosto grave, ha frequentato la scuola pubblica solo fino alla quinta elementare e sempre controvoglia per l'impossibilità di adattarsi ad orari e disciplina. "Il rapporto con la scuola è per me una ferita ancora aperta – racconta il papà – alle elementari il problema principale era l'orario d'ingresso. Anita non sopporta di alzarsi presto, perciò avevo proposto al suo medico di chiedere al direttore della scuola il permesso di farla entrare più tardi. Il medico ha risposto che Anita doveva abituarsi a fare come gli altri e le cose sono andate sempre peggio. Resto convinto che un tentativo si poteva fare".

Tutta la vita di Antonio è un tentativo di far stare meglio Anita. "Oggi per me il problema non è l'handicap di mia figlia perché quello l'ho accettato. E anzi noi siamo stato fortunati perché la scoperta del suo problema è stata graduale, non abbiamo avuto lo choc improvviso che hanno ad esempio i genitori dei bambini down. Ma a volte mi prende lo sconforto quando cerco di uscire con Anita, vedere gente, fare cose, insomma avere una vita normale e lei non vuole. Se dice no è no. Allora mi viene di pensare che il problema non è l'handicap, ma il suo essere pigra, abulica". Insomma Anita fa le cose che le va di fare e solo quelle. Suo padre invece le fa tutte. "Quando hai un problema come quello che ho io, lo cancelli dalla mente e ti butti nelle cose da fare".

La famiglia di Antonio anima l'oratorio della parrocchia (e questa è una di quelle cose che anche Anita fa volentieri). Oltre a questo il papà si è buttato a capofitto in un'associazione che si chiama "Per loro" e gestirà lo sportello informativo sull'handicap al Comune di Monopoli. "I genitori hanno bisogno di aiuto ma non devono aspettare che piova dal cielo, devono andarselo a cercare facendo valere i propri diritti. Le leggi ci sono ma per farle rispettare bisogna darsi da fare, e molto". Antonio ci tiene molto che passi questo appello alla mobilitazione comune dei genitori.

Foto Vito Palmisano (Archivio O. e L.)

"Sono così tanti in Italia le mamme e i papà di persone handicappate che forse potrebbero fondare un partito politico e mandare qualcuno in Parlamento!".

Questo modo di essere padre tutto proiettato sul fare, sul partecipare, sul prendere la parola, quest'ansia di padre-cittadino che vuole che a sua figlia non manchi nulla di ciò che una società civile può riservare a una persona svantaggiata, a volte paradossalmente si risolve nella necessità di stare lontani da casa – e quindi da Anita – più tempo del necessario. "Io non ho nessuno svago per me – dice Antonio – perchè l'associazione mi prende molto tempo e a volte mia moglie me lo rimprovera".

Lui sa che il peso della famiglia ricade per la maggior parte sulla mamma. "Quando riusciamo ad essere in due e Anita non vuole uscire di casa, uno va e l'altro resta. Ma quando mia moglie è sola, come spesso accade, e Anita fa resistenza diventa un dramma uscire. E questo dramma è tutto e sempre di mia moglie". La conversazione con Antonio finisce qui. Deve andare. Ha una riunione importante e non può mancare.

a cura di Vito Giannulo

Ogni figlio è un cammino

Un mondo da scoprire, camminando e fermandoci

In pochi giorni è la terza volta che ricomincio questo mio tentativo di condividere il cammino al quale mi ha chiamato la nascita di un figlio disabile.

Il mio lavoro mi ha portato infatti, nell'arco di una settimana, a partecipare ad una sorta di flash back: dal convegno sui malati terminali e delle cure palliative a Piacenza a quello della Società di geriatria a Firenze per finire al lavoro su un progetto di suono-colore per un centro per disabili sentendo parlare del film "La marcia dei Pinguini". Fiorello, doppiatore della apprezzata versione italiana dice: "Questi pinguini sono coppie di fatto e quando si lasciano non chiedono alimenti. (Il Venerdì de La Repubblica)." E ancora: "Noi uomini dovremmo prender esempio dai pinguini maschi che marciano venti giorni e notti a temperature impossibili per incontrare le loro compagne. (La Stampa)"

Certo, anche il confronto con i pinguini può aiutare, ma mi pare più utile pensare alla vita reale.

Così, se "Oamok", il luogo prescelto per la riproduzione, diviene la ragione per il "viaggio allucinante" (sempre La Stampa) dei pinguini, io posso ben dire che è dalla nascita in poi che inizia il viaggio difficile del figlio disabile e dei suoi genitori.

Un viaggio dove, prima della fede, contano le virtù umane e come le abbiamo costruite grazie ai nostri genitori e come le abbiamo coltivate grazie anche a contesti (di amicizie, divertimento, lavoro) appropriate.

Tempo fa un amico mi ha regalato una bella metafora:" la fede senza le virtù è come una trave di cemento appoggiata su uno strato di panna: affonda".

Questa immagine "estrema" può aiutarmi a comunicare una mia convinzione profonda: la nascita di un figlio disabile è, come la nascita di ogni figlio, la chiamata ad un cammino. Solo che in questo caso il percorso è tutto da scoprire, a fronte di alcune certezze: che ci saranno sofferenze di accettazione da parte degli altri, che sarà più difficile crescerlo e che, in definitiva, ci sarà richiesto di più.

Anch'io figlio di questo tempo, avevo

suggestioni analoghe, perché l'immagine che la nostra società ci proietta addosso è quella della strada "lunga e diritta" sulla quale si corre tranquilli, godendo della velocità, del rumore del motore, e anche di coloro che si sorpassano.

In un bellissimo film ambientato in USA ("Bambini come questi"), che sui temi della famiglia ritengo più utile del film sui pinguini, la mamma del ragazzo disabile, si lancia nella missione di insegnare alle infermiere ed educatrici come aiutare altre mamme: "*quando aspettavo mio figlio era come se immaginassi un viaggio in Italia: sole, colline, mare e scogliere, musica, storia. Ho aspettato questo paesaggio per nove mesi e quando si è aperto il portellone dell'aereo ho visto che ero atterrata in Belgio. Mi sono guardata intorno sgomenta e mi sono chiesta: che ci faccio qui? Poi mi sono detta: ma anche qui ci saranno belle cose da scoprire; sarà meno facile ma il viaggio saprà sorprenderci anche in questo posto*".

Due lezioni abbiamo preso da questo film: che non si può andare avanti da soli e che anzi bisogna creare occasioni per evitare agli altri quante più possibili "buche della strada".

Così anni fa abbiamo realizzato, complice un amico grafico, un libricino dal titolo "Un mondo da scoprire" da distribuire nelle maternità per ridurre l'impatto avuto da mia moglie alla nascita di Edoardo e spesso riassunto nella domanda fatta da varie persone (dall'infermiera a qualche amica): "Ma poverino, lo vuoi veramente riconoscere?"

Fin dai primi momenti l'andare avanti ci è stato reso possibile dalle stesse virtù che avevamo messo in gioco in tanti momenti della vita, dallo studio alle escursioni in montagna: quelle che fanno appello alla volontà, come la fortezza nel non sentirsi scoraggiati, la temperanza nel gestire il tempo con ritmi più attenti ai bisogni di Edoardo e la giustizia che ci ha spinto verso battaglie a scuola, con la ASL e anche in parrocchia, dal catechismo alla preparazione ai sacramenti.

Ma Edoardo ci ha portato a vivere fino in fondo la virtù di riferimento dell'intelligenza, la prudenza.

Una prudenza "naturale" verso i passi incerti dell'autonomia e una soprannaturale fatta di scelte riviste alla luce della Fede e che si riassumono nel "chi perderà la sua vita per Me la salverà".

La Fede è entrata quindi sulle virtù, sempre minacciate, anch'esse, (e parlare delle mie cadute occuperebbe ben altro spazio) a completarle in senso cristiano proprio a partire da questo ribaltamento legato all'impegno profondo, e in certi momenti al sacrificio, confortati dalle tante saggezze incontrate nei Paesi dell'America Latina e dell'Africa dove abbiamo abitato.

Un sacrificio lontano dai riflettori, fatto di piccole cose quotidiane e spesso poco confortato dai risultati in tempi brevi, ma che ha prodotto in me dei risultati importanti.

Il primo, forse il più difficile per un uomo e per un marito: il riconoscere il lavoro splendido della propria moglie; io, come tanti uomini, attento ai grandi sistemi, proprio grazie alla fragilità del più piccolo ho potuto misurare la continua attenzione per le piccole cose già data da mia moglie anche ai due figli più grandi ed essenziale per Edoardo.

Il secondo: l'accrescere la fiducia in Dio, il riconoscere la Sua presenza in questa prova.

Gli Ebrei, nostri vicini in Messico, parlano di emuna', di riconoscere la presenza di Dio nel mondo. E come non cercarlo e trovarlo nella gioia di limiti quali la difficoltà di andare in bicicletta da solo nel traffico che diventano occasioni per nuove scoperte quale quella di acquistare un vecchio tandem e di pedalare insieme, parlando?

Il terzo (per brevità): il sapere di non sapere, il mistero che rappresenta ogni persona e che dovrebbe portarci all'ascolto. L'ascoltare Edoardo non è un optional e richiede quello che Cicely Saunders, la fondatrice del movimento degli Hospice, ha definito "l'ascoltare stando fermi, così come ci si specchia nell'acqua".

Stare fermi, accanto, come nel piacere ritrovato di un padre che può raccontare ancora una favola al proprio figlio di 17 anni e vederlo scivolare in quel luogo misterioso e sereno che è il suo sonno.

Il sonno, che nell'Islam visto da vicino in Burkina Faso, viene definito la piccola morte, quella che si schiude verso il ghaib, l'ignoto, il non visto.

E' questa, l'ignoto, il dopo di noi, l'ultima sfida da superare. Preparandoci per tempo (Edoardo sta amando molto il Saffi, la sua Scuola alberghiera) ma soprattutto vivendo fin d'ora quella dimensione di comunità che ha visto fiorire esempi importanti quale il ristorante "Gli amici " in Trastevere.

L'episodio di due anni fa, quando, dando una mano a servire proprio lì, a Roma, Edoardo ha battuto la mano sulla spalla ad un cliente dicendo "buona scelta!" ci da la certezza che saprà portare un sorriso anche tra qualche commensale un po' triste.

Il sorriso, la gioia: senza dubbio il successo migliore, una delle traduzioni più efficaci del "mandatum novum", che penso vorremmo tutti per i nostri figli, disabili e non.

Enrico Orofino

Edoardo ed Enrico Orofino

CERCASI MAMME E PAPÀ PRONTI A CONFRONTARSI (E CONFORTARSI) SUGLI SCIVOLONI MA ANCHE SULLE CONQUISTE CHE CI CAPITANO CON I NOSTRI FIGLI

A.A.A.

Cercasi sostegno per chi apparentemente non ne ha bisogno...

Care insegnanti e cari genitori di figli "sostenuti",

lo so, i problemi che avete da affrontare sono già molti ed io ora vengo a chiedervi qualcosa in più. Conosco le problematiche esistenti e le osservazioni che si sentono sono pressoché uguali: "...Andrea passa tanto tempo nei corridoi...", "...Luca non viene invitato alle feste di classe...", "...l'insegnante non sa come prendere mio figlio...", "...gli altri genitori protestano perché mia figlia disturba in classe...", "...l'orario e i mezzi del sostegno sono insufficienti...", etc.

Sono una mamma i cui figli non hanno bisogno di un sostegno "ufficiale"; eppure io e loro vorremmo essere coinvolti nel progetto di integrazione dei bambini disabili.

Vorrei conoscere i compagni disabili dei miei figli, i loro genitori; vorrei essere amica delle loro famiglie. E perché non incontrare almeno una volta all'anno l'insegnante di sostegno? Anche noi altri genitori – che sappiamo così poco di certi problemi – vorremmo essere coinvolti nella vita comunitaria della classe.

Pur sapendo che ci sono delle difficoltà obiettive per entrambe le parti, sono favorevole all'inserimento di bambini diversamente abili per i quali è essenziale la frequentazione e la socializzazione con altri bambini e ritengo che per i nostri figli la presenza di un compagno diverso rappresenti una possibilità enorme di crescita nella solidarietà e nel rispetto della diversità. E' un'opportunità che non va sprecata: i nostri figli possono così capire e scoprire che ogni bambino ha doti e valori anche se non sono facilmente visibili.

Se le famiglie dei figli "sani" fossero maggiormente informate e coinvolte, si potrebbero forse evitare dolorose esclusioni (ad esempio feste di classe) o parcheggi nei corridoi oppure eccessive preoccupazioni per le reazioni degli altri genitori da parte dell'insegnante di sostegno.

Cari genitori, non abbiate paura di integrarci nella vostra vita, chiedeteci il nostro aiuto per agevolarvi nel vostro difficile cammino: dateci più fiducia e gli strumenti per capire meglio ed imparare.

Noi vi ringraziamo davvero perché così ci offrite una possibilità preziosa per crescere meglio, noi e i nostri figli.

Huberta

Avete idee, esperienze, emozioni da raccontare e condividere? Scrivetecele. Saranno occasione di confronto e di conforto per tanti genitori lettori di Ombre e Luci.

Il tempo di un'Ave Maria

Federico è un ragazzo autistico di 27 anni, primo di quattro figli. A causa delle sue problematiche ha bisogno di avere e sapere quali sono i confini spaziali e temporali in cui muoversi. Una variazione inaspettata dei suoi ritmi e delle sue abitudini può essere per lui motivo di "incandescenza" difficile da gestire per chi gli sta accanto. I suoi familiari sono sempre attenti, quindi, a garantire "certezze" che rassicurino Federico anche nelle piccole cose quotidiane.
Ma è stato sempre complicato stabilire quanto tempo aspettare il pulmino che porta Federico a scuola. Anche perché Federico ha una limitata percezione del passare del tempo, e spesso queste attese vicino alla mamma trascorrono con molta difficoltà. Un po' per caso, un po' per disperazione, e sicuramente, per il grande desiderio di pregare, Patrizia, un paio d'anni fa, comincia a recitare ad alta voce il rosario: gradualmente, prima un' Ave Maria, poi tre per mistero, infine il rosario completo (se il pulmino tarda addirittura anche due).
Patrizia stessa ne è stupita, pensando a quanto sia difficile per ragazzi come Federico concentrarsi su una stessa attività per più di 5 minuti, e questa ne dura almeno 20!
Il rosario è una preghiera che nella sua ripetitività, nella cadenza e nei tempi ben precisi aiuta Federico a riempire un tempo poco definibile con un'attività per lui e per sua mamma molto significativa. In questo modo è divenuto anche una specie di unità di misura per lo scorrere del tempo, dato che fino a quel momento non aveva nessun significato per Federico sapere che sarebbero passati venti minuti per l'attesa del pulmino e neanche fargli vedere come si spostavano le lancette di un orologio. Significa poterlo rassicurare di fronte all'incertezza e dargli uno strumento concreto per capire quanto può durare una qualsiasi attività gli venga proposta.
È diventato anche un incentivo per scuoterlo e per spingerlo ad organizzare il suo tempo in

autonomia perché, se non si sveglia in tempo e non si prepara velocemente, non si fa in tempo a recitarlo. Ed è anche un modo di essere partecipe alle cose del mondo che spesso, per questi ragazzi hanno, o sembrano avere, scarso rilievo: Federico, sgranando lui stesso la corona, decide infatti per quale persona o per quale difficoltà dedicare ogni rosario. Questa piccola conquista di autonomia l'ha portata con sé anche in vacanza riuscendo ad insegnare la recita del rosario ad un'amica della sua comunità di Fede e Luce con la quale, insieme ad altri amici, ha trascorso un periodo lontano dai suoi familiari. E' attento all'atteggiamento tenuto durante la preghiera e non ammette leggerezze o distrazioni o scompostezze. Una volta la mamma faceva su e giù sui piedi indolenziti recitando il loro rosario mattutino e Federico, con sincero tono di rimprovero, le ha detto: "Mamma stiamo pregando, non facendo ginnastica!" Inizialmente, dopo avere imparato a recitare l'intera corona, era difficile convincerlo ad interromperlo nel caso non si facesse in tempo a finire; infatti l'attività non portata a termine era per lui motivo di "disordine" e quindi di rabbia. Adesso, invece, accetta tranquillamente l'idea di finire di dirlo quando sarà possibile ricordando bene a che punto erano rimasti anche il giorno dopo. Secondo Patrizia è importante aver trovato una cosa da fare insieme che interessasse entrambi nello stesso modo: lei non trovava facilmente tempo da dedicare alla preghiera dovendo dedicarsi parecchio alla famiglia. Adesso, **insieme** *e non solo per far passare il tempo a Federico, hanno trovato nel rosario una specie di terapia benefica per entrambi, dai risultati del tutto inaspettati.*

Federico con la mamma

Cristina e Huberta

Vescovi del Sinodo alla giornata di apertura FL

Per l'apertura di FL Roma era prevista, per il 9 ottobre una giornata di festa con le quindici comunità. Otto giorni prima, Marie Hélène Mathieu (fondatrice di Fede e Luce insieme a Jean Vanier) telefona a Maurizio (segretario di FL Italia) per informarci che Benedetto XVI l'aveva nominata uditrice al Sinodo dei Vescovi: "Che cosa ne pensate? Si potrebbero invitare i vescovi del sinodo a questo vostro incontro?" Di fatto potrebbe essere l'occasione per lo scambio di un dono straordinario. Ma le Comunità di Roma saranno d'accordo? Potremo in così poco tempo, modificare il programma?

Un week-end passato al telefono per raggiungere ogni responsabile di comunità. Poi, lunedì sera, incontro al vertice. Si decide insieme di accettare la sfida.

Il segretario del sinodo accetta di far avere un invito di Marie Hélène ai 250 padri sinodali. Purtroppo però, quasi tutti hanno già preso altri impegni per quel giorno, ma molti esprimono il loro grazie, il loro dispiacere per non poter essere presenti, il loro interesse per il movimento, sia che ne apprendano in quel momento l'esistenza sia che lo conoscano già attraverso le comunità Fede e Luce del loro paese.

Quattro vescovi ci raggiungono quella domenica: quelli di Algeria, di Eritrea, di Etiopia e del Bangladesh. Quest'ultimo, Mons. Thetonius Gomes conosce FL da tredici anni, da quando proprio lui avviò il movimento nel suo paese. Viene accompagnato da sette suore del Bangladesh, d'India e della Birmania e da tre seminaristi del Bangladesh.

Prima del loro arrivo, ero un po' inquieta. Avevo paura che i nostri ospiti si sentissero spaesati o imbarazzati o che si annoiassero. Al contrario, la giornata è stata una vera festa. Hanno condiviso il nostro pic-nic con molta semplicità. Hanno preso parte a tutte le attività previste e si sono mostrati attenti alle testimonianze di un giovane disabile, di un papà e di un amico. Ogni tanto sembravano sorpresi, ma mai a disagio.

L'arrivederci finale ci ha fatto pensare e sperare che qualche sempre di FL fiorirà da qualche parte…

Valentina Calabresi

Foto Michele Umbro

Testimonianza di Gabriel Piroird Vescovo di Costantina (Algeria)

"Ho partecipato al sinodo dei Vescovi sull'Eucarestia svoltosi a Roma dal 2 al 23 ottobre. Durante la prima settimana, ho trovato nella mia cartellina un invito di Marie Hélène Matrhieu a un incontro di FL previsto per domenica 9 ottobre. Non conoscendo il movimento ed essendo libero quel giorno, ho deciso di andarci. Era l'incontro di apertura delle quindici comunità di Roma. C'erano circa 250 persone: giovani disabili accompagnati da amici in un ambiente simpatico e festoso. Hò condiviso con loro il pranzo. Ho ammirato la pazienza e il coraggio dei genitori i cui figli spesso assorbono tutto il loro tempo. L'atmosfera era un po' rumorosa ma esprimeva una pace gioiosa. Alla fine della giornata abbiamo celebrato l'Eucarestia. Un gruppo suonava la chitarra. La Messa certo era un po' rumorosa e agitata, com'è comprensibile ma c'è stato un segno che non manca mai: il solo momento di silenzio fu la Consacrazione.

Questo incontro aveva in un certo senso ridato corpo ai nostri lavori della settimana, ed è rimasto impresso in me lungo tutto il sinodo e resta presente alla mia memoria.

Dall'Omelia di Theotonius Gomes Vescovo ausiliare di Dhaka – Bangladesh Assistente nazionale di FL nel Bangladesh

"Succede qualcosa di meraviglioso e di molto misterioso quando il più grande e il più piccolo vengono a comunicarsi insieme. Perdiamo il senso di chi è il più alto e chi è il più basso, dal momento che il più alto si abbassa e il più piccolo si innalza. Siamo felici di interscambiare le nostre posizioni nell'affetto e nell'amore.

La nostra comunione in spirito e nel cuore con i nostri figli disabili, con i nostri fratelli e sorelle disabili, ci rende capaci di liberarsi dalla collera, dall'orgoglio, dall'odio nei confronti degli altri. Attraverso questa comunione con loro, il nostro cuore guarisce. Mentre noi cerchiamo di aiutarli il meglio possibile, in cambio loro ci aiutano a guarire dalla durezza del nostro cuore, a diventare benevoli e misericordiosi e ad avere un cuore che sa amare".

Proposizione 44
Eucaristia e infermi

Foto Michele Umbro

Consideriamo di primaria importanza favorire la celebrazione eucaristica per gli infermi, mediante una catechesi adeguata sulla attiva partecipazione alla passione, morte e risurrezione di Cristo. Uno speciale significato della Eucaristia, in quanto apice della vita cristiana, è legato alla Sua ricezione come Santo Viatico. Siccome schiude all'infermo la pienezza pasquale si raccomanda di intesificarne la pratica.

In particolare si chiede che si assicuri la comunione eucaristica ai disabili mentali, battezzati e cresimati: essi ricevono la comunione nella fede della famiglia o della comunità che li accompagna. L'impossibilità di conoscere quale è la sensibilità effettiva propria di certa tipologia di infermi non è una ragione sufficiente per non dare loro tutti i sostegni sacramentali di cui la Chiesa dispone.

È importante che coloro che soffrono per disabilità possano essere riconosciuti come membri della Chiesa a tutti gli effetti e abbiamo in essa il loro giusto posto. È auspicabile inoltre che la funzionalità architettonica delle chiese agevoli la loro partecipazione alle celebrazioni.

Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.
Nome e Cognome	Indirizzo	Città o Paese	C.A.P.

LIBRI

Anna Oliviero Ferraris
DAI FIGLI NON SI DIVORZIA
Separarsi e rimanere buoni genitori
Rizzoli 2005

In questo saggio, l'autrice, attraverso il racconto diretto della prima generazione di figli che hanno vissuto in Italia il divorzio dei propri genitori, spiega, in modo pratico, come superare il trauma di una separazione e come questa, se assimilata e compresa, può rivelarsi un punto di svolta per la serenità di tutta la famiglia. Il tutto parte dalla convinzione che la famiglia divisa continua ad avere una sua esistenza per il semplice motivo che i genitori non divorziano dai figli (tranne in casi estremi e particolari). Genitori si rimane per tutta la vita.
Una lettura scorrevole e interessante, preziosa anche per chi, non vivendo tale esperienze, ha voglia di avere un'idea sulle dinamiche affettive che si sviluppano in situazione di conflitti familiari.

Laura Nardini

L'INIZIAZIONE CRISTIANA ALLE PERSONE DISABILI
Orientamenti e proposte
E.D.B. 2004

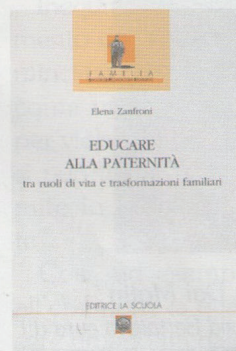
Prezioso documento (solo 66 pagine) a cura dell'Ufficio Catechistico Nazionale atteso e richiesto da quanti – genitori, educatori, catechisti, sacerdoti – hanno, da tempo, a cuore l'integrazione delle persone disabili (soprattutto intellettive) nella Chiesa. Quell'integrazione che rende veramente "integra la comunione ecclesiale".

I nostri lettori sapranno servirsene personalmente e farlo conoscere ai parroci e ai catechisti che ancora si sentono "impacciati" nell'accoglienza di qualche nostro amico con particolari necessità di aiuto concreto.

È un documento breve; illustra le varie problematiche sollevate qua e là lungo questi anni.

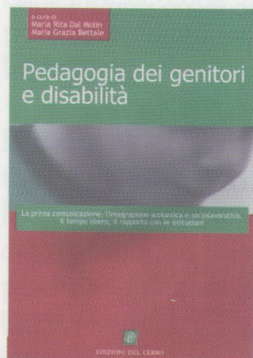
È esauriente e offre precisi orientamenti per la celebrazione dei sacramenti dell'iniziazione cristiana anche per le persone particolarmente gravi.

Accogliamo con gioia questo piccolo trattato di "teologia affettiva" ove nel rapporto con Dio viene prima i cuore e poi la mente.

M.B.

Elena Zanfroni
EDUCARE ALLA PATERNITA'
Tra ruoli e trasformazioni familiari
Editrice La Scuola, 2005, pp.319

Un attento e approfondito saggio di pedagogia familiare per sottolineare il valore della paternità nella società moderna, attraverso lo studio della funzione e del ruolo di padre nel tempo, negli studi sociali e psicologici, nel cambiamento del quadro normativo e nell'osservazione di forme di paternità difficile. Per riflettere

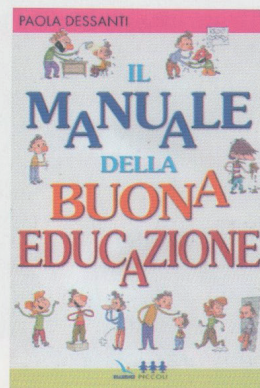
sull'importanza della caratterizzazione delle figure genitoriali, e non sulla loro omogeneizzazione, perché la famiglia rappresenti ancora possibilità di sviluppo autentico e sereno della persona, anche se lontano dalla perfezione.

C.T.

Maria Rita Dal Molin
e Maria Grazia Bettale (a cura di)
PEDAGOGIA DEI GENITORI E DISABILITA'
Edizioni Del Cerro, 2005, pp.221

La Pedagogia dei genitori è un progetto di formazione che mette in contatto i genitori di una persona disabile con i diversi soggetti professionali con cui la famiglia stessa è chiamata a confrontarsi (scuola, medici, operatori sociali, amministratori pubblici….). Soprattutto per evidenziare la competenza dei genitori stessi: "Le nostre parole raccontano, insieme alle nostre emozioni, anche una immagine diversa da quella medica, dei nostri figli, sicuramente inedita […] La nostra esperienza diviene una competenza condivisibile, che permette agli specialisti di arricchire la loro visione delle problematiche legate alla disabilità e di pensare a percorsi terapeutici e assistenziali, di modi e forme diverse dalle attuali". Il libro è un fedele resoconto dei sei incontri tematici svolti nel 2002 intorno ai temi della prima comunicazione, dell'integrazione scolastica, dell'integrazione sociale e il tempo libero, dell'integrazione lavorativa, dell'orgoglio e la gioia di essere genitori e di una sintesi e prosecuzione del progetto. Molti i genitori che raccontano le loro storie, ma anche gli operatori e gli specialisti e anche altri familiari o amici: tutti per sottolineare quanto la famiglia sia componente essenziale nell'educazione: non più solo un contenitore da riempire di informazioni ma portatrice di conoscenze in grado di formare gli operatori stessi.

Cristina Tersigni

SEGNALIAMO,

a chi a voglia di approfondire e coltivare il suo impegno nel volontariato e nell'associazione familiare: D'Angelo, Gallo, Santanera "**Il volontariato dei diritti**" UTET, 2005 Mura "**Associazione familiare, handicap e didattica**" Franco Angeli, 2004.

Paola Dessanti
IL MANUALE DELLA BUONA EDUCAZIONE
Ed. Elledici Piccoli

Come si saluta una persona adulta? Quando e a chi ci si deve rivolgere dando del lei? Come si usano le posate? Quali regole seguire nel fare e nel ricevere un regalo? Come scegliere un argomento di conversazione?

A queste e ad altre cento domande troveremo precise risposte in questo piccolo libro. L'Autrice si rivolge a lettori giovani e giovanissimi riprendendo per loro l'antico discorso della "buona educazione" del "come si fa", del "cosa si deve fare", come se per loro queste regole fossero sconosciute o dimenticate o comunque ignorate.

Ma non c'è solo questo. Indicazioni o suggerimenti sono divisi per argomenti e man mano delineano un modo di essere, di comportarsi con gli altri nelle situazioni

LIBRI

più diverse e nei momenti più delicati. Come ci si comporta in un gruppo? E in una vacanza comune? Come si riconosce il vero amico? Cosa si deve dire alla ragazza che ti piace? Come puoi invitarla? E lei come sceglierà la cosa più giusta da dire, il comportamento più in sintonia con quello che sente? Chi è il vero sportivo? E come si comporta il tifoso corretto?

Un capitoletto è dedicato alle "Situazioni difficili" a quelle cioè che ci fanno sentire a disagio come stare vicino a una famiglia colpita da un lutto o fare visita a un amico malato. Infine, incontrando una persona disabile, che bisogna dire o fare?

Insomma, oltre alle regole di "bon ton", mi sembra che l'Autrice voglia suggerire ai suoi lettori un modo di essere con gli altri più attento e generoso, superando il primo immediato impulso a pensare solo a se stessi.

Mi resta da fare una piccola critica: il mio avviso il testo poteva essere a tratti, più sintetico, alcuni consigli meno particolareggiati. Lo dico soprattutto all'impazienza dei giovani lettori. Ma chissà, forse invece scopriamo cose alle quali non avevamo mai pensato...magari saltando qualche pagina qua e là...

Tea Cabras

R. Guardini
IL DIRITTO ALLA VITA PRIMA DELLA NASCITA
Morcelliana

Scritto nel 1947 in occasione della discussione sull'art. 218 del codice penale tedesco in materia di aborto, questo breve saggio di Romano Guardini colpisce per la sua lucidità e, soprattutto, per la sua preveggenza. Con una pacatezza inusuale in scritti relativi a questi temi e senza mai ricorrere ad argomenti religiosi, il filosofo affronta questioni, come il problema dell'uso dell'embrione, che a noi parrebbero emersi solo a seguito delle recenti tecniche di procreazione assistita.

A suo avviso, ed è la questione di fondo, esiste un'insanabile contrapposizione tra la moderna concezione dell'uomo "quale unico responsabile e padrone della propria esistenza", e "il senso prima vivissimo della fondamentale intangibilità della vita umana". La tentazione diffusa è infatti quella di leggere questioni come l'aborto, la selezione degli embrioni e il loro utilizzo a fini di ricerca come mere decisioni individuali.

Inequivocabile è l'ammonimento del filosofo: "Se si comincia a considerare il danno come una ragion sufficiente per violare la vita umana, non si può tener fermo nessun limite in maniera convincente".

Così, ad esempio, negare all'embrione la qualifica di essere umano fin dal primo momento del suo sviluppo, legittima l'individuazione di una graduatoria di valore applicabile non solo alla fase embrionale, ma a tutti i momenti del processo vitale. Come prima della nascita è individuabile un meno e un più, così avviene dopo: quanto più un individuo è malato, debole, sventurato, tanto meno può pretendere la qualifica di essere umano, giacché la menomazione, la malattia, la decadenza fisica e psichica sono tutte devianze rispetto all'*optimum* che è la persona nata, sana e forte.

Giulia Galeotti

HAI RINNOVATO IL TUO CONTRIBUTO PER IL 2006?

Piccolo mio

re re7+ si-
Dimmi le nuvole che fanno
mi- mi-7 la4 la
e perché non cadono dal cielo
fa#- si- fa#- si-
sono fatte di cotone,
attaccate ad un pallone
mi- sol la4 la
e la notte vanno a spasso a tre per tre

Dimmi dove vanno le parole
quando fuggono leggere dalle labbra
vanno tutte verso il sole
poi affondano nel blu
e ricadono nel mare a testa in giù

re fa#-
Dimmi papà dietro il cielo che c'è
sol mi- la4 la
ci sono altri mondi con bambini?
re fa# si-
Come son fatti sono verdi o turchini
mi mi7 la4 la
oppure sono fatti come me?

Piccolo mio l'universo è di Dio
ci sono tanti mondi come fiori
forse i bambini sono verdi o turchini
ma dentro sono fatti come te,

sol la re re7+ si-
e la vita che cos'è e l'amore che cos'è
mi- la re
questo bimbo mio lo scoprirai da te.

Dimmi dove va a finire il vento
quando soffia tra i capelli della gente
è il respiro di un gigante
alto il doppio di papà
e da dove sia venuto non si sa.

Giorgio Fontani è un papà di Fede e Luce. Ha scritto questa canzone intitolata "Dimmi papà" negli anni ottanta, alcuni anni dopo è stata diffusa a F&L con il nome di "Piccolo mio". Oggi viene suonata dalle comunità di tutta Italia. Con le parole e la musica di Piccolo mio che ci ha lasciato, Giorgio rimane per sempre nei nostri cuori e lo ringraziamo per averci fatto dono del suo più intimo e incondizionato amore per la vita.
Grazie papà.

Giorgia